Deutscher Bundestag **Drucksache 16/3762**
16. Wahlperiode 07. 12. 2006

Antwort

der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Jörg Rohde, Daniel Bahr (Münster), Heinz Lanfermann, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der FDP
– Drucksache 16/3507 –

Versorgungssituation im Bereich Seltener Erkrankungen

Vorbemerkung der Fragesteller

Laut EU-Definition ist eine Erkrankung „selten", wenn weniger als einer von 2 000 Menschen unter diesem spezifischen Krankheitsbild leidet

Patienten mit Seltenen Erkrankungen sind eine heterogene Gruppe mit sehr unterschiedlichen Krankheitsbildern. Man schätzt, dass es etwa 5 000 bis 8 000 Seltene Erkrankungen gibt. Dazu gehört zum Beispiel das Krankheitsbild Primärer Immundefekt. Im Prinzip gehören auch Unfälle mit sehr individuellen, oft deletären Folgen zu den seltenen Erkrankungen.

Die Mehrzahl Seltener Erkrankungen nimmt einen schweren, chronischen und zum Teil lebensbedrohlichen Verlauf. 80 Prozent der Seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und betreffen vor allem Kinder und Jugendliche. Viele dieser Krankheiten sind unheilbar und für Patienten und Angehörige mit schwersten Beeinträchtigungen der Lebensqualität verbunden.

Auf EU-Ebene befasst man sich bereits seit längerem mit dem Thema. So enthält das Aktionsprogramm der Gemeinschaft im Bereich der öffentlichen Gesundheit für die Jahre 2003 bis 2008 auch ein Kapitel zu Seltenen Erkrankungen. Dieses bildet die Grundlage für die Förderung von Forschungsprogrammen, Konferenzen und Projekten durch die EU, wie zum Beispiel den Aufbau einer Europäischen Datenbank zu Seltenen Erkrankungen und der „Rare Diseases Task Force" der EU-Kommission. Zudem sind einzelne EU-Staaten im Begriff, für Seltene Erkrankungen so genannte Centres of Reference (ECR) zu identifizieren. Sechs Mitgliedstaaten arbeiten bereits mit dem Konzept bzw. haben solche Zentren für sich definiert (Schweden, UK, Dänemark, Belgien, Frankreich, Italien). Im Vergleich hierzu besteht in Deutschland ein geringes Bewusstsein über Seltene Erkrankungen.

Die häufigste Ursache für die schwierige Situation von Betroffenen ist das bestehende Informationsdefizit und unzureichende Aufklärung, denn selbst in medizinischen Einrichtungen fehlt es häufig an spezifischem Wissen und der notwendigen Aufklärung.

Viele Betroffene erhalten erst nach jahrelanger Konsultation verschiedener Ärzte eine korrekte Diagnose. Andere werden nie richtig diagnostiziert. Bei zu

---

Die Antwort wurde namens der Bundesregierung mit Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit vom 5. Dezember 2006 übermittelt.
Die Drucksache enthält zusätzlich – in kleinerer Schrifttype – den Fragetext.

später oder fehlender Diagnose können Patienten mit Seltenen Erkrankungen nicht angemessen versorgt werden. Häufig gibt es keine wirksamen Therapien, da die eigentlichen Krankheitsursachen nicht geklärt sind.

Vorbemerkung der Bundesregierung

Aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen gibt es nicht zu allen dieser Krankheiten verlässliche epidemiologische Daten. Der „WHO Report on Priority Medicines for Europe and the World“ geht von Schätzungen aus, wonach ca. 30 Millionen Menschen in der EU von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, das sind ca. 6 bis 8 Prozent der Gesamtbevölkerung. In Deutschland sind wahrscheinlich mehr als 4 Millionen Menschen von über 7 000 seltenen Erkrankungen betroffen. Das Bestreben der Bundesregierung zielt vor allem darauf ab, Maßnahmen zu fördern, die zu konkreten Verbesserungen in der Diagnose und Therapie von Erkrankungen beitragen. Hierzu gehört u. a. die aktive Kooperation auf EU-Ebene, die hier deutlich günstigere Voraussetzungen für einen soliden und evidenzbasierten Erkenntnisfortschritt bietet als isolierte nationale Maßnahmen.

1. Teilt die Bundesregierung die Auffassung, dass es etwa 5 000 bis 8 000 Seltene Erkrankungen gibt?

2. Wie viele Menschen mit einer Seltenen Erkrankung leben in Deutschland?

Zu den Fragen 1 und 2 wird auf die Vorbemerkung der Bundesregierung verwiesen.

3. Wie hoch ist die Quote der nicht diagnostizierten bzw. der falsch diagnostizierten Seltenen Erkrankungen?

Dazu liegen der Bundesregierung keine Erkenntnisse vor.

4. Wie viele Immundefektzentren für Erwachsene und für Kinder (bitte getrennt ausweisen) gibt es in Deutschland?

   Welche Zentren sind das?

In Deutschland werden Immundefektzentren nicht statistisch erfasst. Einzelne Zentren werden von Universitätskliniken oder durch die jeweiligen medizinischen Fachgesellschaften ausgewiesen.

5. Verfügt die Bundesregierung über Erkenntnisse wie hoch die volkswirtschaftlichen Kosten sind, die durch zu späte oder falsche Diagnosestellung, durch Fehltherapien, durch Arbeitsunfähigkeit und Frühverrentung bei Seltenen Erkrankungen entstehen?

6. Wenn nein, hält die Bundesregierung es für sinnvoll, eine entsprechende Studie in Auftrag zu geben?

Nein. Erhebungen über die volkswirtschaftlichen Kosten weit verbreiteter oder seltener Erkrankungen tragen i. d. R. wenig zur Verbesserung der Versorgungssituation der betroffenen Patientinnen und Patienten bei. Die diesbezüglichen methodischen Konzepte sind überdies wissenschaftlich nicht unumstritten. Daher bezieht sich das Bestreben der Bundesregierung vor allem darauf, Maß-

nahmen zu fördern, die zu konkreten Verbesserungen in der Diagnose und Therapie von Erkrankungen beitragen.

7. Wo sieht die Bundesregierung die größten Defizite in der Diagnostik und Behandlung Seltener Erkrankungen?

8. Welche Aktivitäten hat die Bundesregierung bisher unternommen, um Diagnostik und Therapie Seltener Erkrankungen zu verbessern, und welche weiteren Maßnahmen will sie in dieser Legislaturperiode ergreifen?

Seltene Erkrankungen manifestieren sich in nahezu allen Organen und haben vielfach eine systemische Ausprägung, das heißt sie betreffen mehrere Organe gleichzeitig. Die geringe Zahl von Patientinnen und Patienten, die an einem spezifischen Krankheitsbild leiden, bringt eine Reihe von übergreifenden strukturellen Problemen mit sich. So können Betroffene nicht adäquat versorgt werden, wenn eine korrekte Diagnose zu spät oder gar nicht erfolgen kann. Hierzu sind i. d. R. interdisziplinäre Behandlungsansätze erforderlich, die nur wenige spezialisierte Zentren leisten können. Eine wirksame kausale Therapie steht in vielen Fällen nicht zur Verfügung und kann erst erarbeitet werden, wenn die eigentlichen Krankheitsursachen geklärt sind. Die Bildung von Netzwerken trägt dazu bei, dass in Gesundheitsversorgung und Wissenschaft Tätige Forschungsergebnisse austauschen und somit effizienter arbeiten und forschen.

Das 2003 eingeführte Vertragsinstrument zur ambulanten Erbringung hoch spezialisierter Leistungen und zur ambulanten Behandlung seltener Erkrankungen durch Krankenhäuser haben die Krankenkassen bisher kaum genutzt, obwohl viele Krankenhäuser aufgrund der besonderen Qualifikation der Krankenhausärzte, ihrer Erfahrung und Routine, der vorhandenen Kompetenzbündelung und der Möglichkeit, Risiken in der Behandlung besser beherrschen zu können, dafür besonders geeignet sind. Das Vertragsmodell soll nunmehr mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz durch ein Zulassungsmodell ersetzt werden: Künftig soll ein Krankenhaus zur ambulanten Behandlung der in dem Katalog genannten hoch spezialisierten Leistungen, seltenen Erkrankungen und Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen berechtigt sein, wenn es im jeweiligen Land auf Antrag des Krankenhausträgers dazu bestimmt worden ist. Ziel dieser wichtigen Neuregelung ist die qualitativ und quantitativ ausreichende ambulante Versorgung der gesetzlich Krankenversicherten in dem genannten speziellen Versorgungsbereich.

Im Übrigen wird auf die Antwort zu Frage 10 verwiesen.

9. Welche Möglichkeiten sieht die Bundesregierung, um den Informationsstand in der Bevölkerung, aber insbesondere auch bei den Ärztinnen und Ärzten zu verbessern?

Die EU förderte im Zeitraum von 1999 bis 2003 Projekte u. a. zur Entwicklung eines europäischen Netzwerks für Informationen über seltene Krankheiten, zum Aufbau transnationaler Zusammenarbeit und Netzwerkbildung sowie zur Errichtung von Systemen zur Verbesserung der Informationssammlung, der Analyse und Weitergabe des Wissens über seltene Krankheiten. Daraus ist ORPHANET, eine Datenbank für seltene Krankheiten und seltene Medikamente hervorgegangen (www.orphanet.de). Es ist das Ziel von Orphanet, Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten zu verbessern. Dazu gehören genetische und autoimmun bedingte Erkrankungen, ebenso wie Infektionskrankheiten, Krebserkrankungen und solche Krankheiten, die heutzutage noch nicht sicher diagnostiziert werden können.

Hinsichtlich der ärztlichen Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich der Seltenen Erkrankungen ergeben sich für den Bund nur beschränkte Möglichkeiten, die sich lediglich auf die Erstausbildung zum Beruf beziehen. Fort- und Weiterbildungen fallen generell in die Zuständigkeit der Länder, die diese Zuständigkeit in ihren Heilberufe-Kammergesetzen der Selbstverwaltung (Landesärztekammern) übertragen haben.

Die Approbationsordnung der Ärzte bietet jedoch geeignete Ansatzpunkte, um in den verschiedenen Fächern zum Beispiel „Kinderheilkunde“, „Innere Medizin“, und im Querschnittsbereich „Infektiologie, Immunologie“ oder „Klinische Umweltmedizin“ Seltene Erkrankungen zu thematisieren. Damit gibt es im Bundesrecht Grundlagen, die es den für die Umsetzung der Approbationsordnung zuständigen Universitäten ermöglichen, dieses Thema in ihre Ausbildungscurricula aufzunehmen und dabei auch neueste wissenschaftliche Erkenntnisse mit einfließen zu lassen.

10. In welchem Umfang und für welche Projekte unterstützt die Bundesregierung die Forschung im Bereich Seltener Erkrankungen, und hält sie diese Unterstützung für ausreichend?

    Wenn nein, welche weiteren Schwerpunkte wird sie in den nächsten Jahren setzen, und wie wird sie diese fördern?

Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fördert seit 2003 zehn krankheitsspezifische Netzwerke für seltene Erkrankungen mit insgesamt ca. 30 Mio. Euro für 5 Jahre. Dadurch wird bei diesen Krankheiten die Kooperation zwischen Grundlagenforschung und klinischer Forschung auf nationaler Ebene gebündelt. Selbsthilfegruppen der Patientinnen und Patienten sind eng in diese Zusammenarbeit eingebunden. So können Krankheitsursachen und -verläufe systematisch erforscht, spezifische Diagnosen gestellt, der Informationstransfer optimiert und eine kompetente Patientenversorgung gesichert werden. Die nationale Förderung schafft die Grundlage für eine verstärkte internationale Vernetzung dieser Forschung.

Darüber hinaus förderte und fördert das BMBF zahlreiche weitere Projekte zum Thema Seltene Erkrankungen im Rahmen der „Kompetenznetze in der Medizin“, zum Beispiel das Kompetenznetz für pädiatrische Hämatologie und Onkologie (Laufzeit: 1999 bis 2008, insg. 15 Mio. Euro), das Kompetenznetz angeborene Herzfehler (Laufzeit: 2003 bis 2008, insgesamt 12,5 Mio. Euro, eine dritte Förderphase Phase von 3 Jahren ist geplant), sowie weitere Projekte u. a. im Rahmen des Nationalen Genomforschungsnetzes und der innovativen Therapien.

Eine Ausweitung der Forschungsförderung für seltene Erkrankungen zusammen mit weiteren Forschungsförderorganisationen auf EU-Ebene befindet sich zurzeit in Planung.

11. Wie steht die Bundesregierung dazu, bei Seltenen Erkrankungen die Weiterbehandlung Erwachsener in Kinderkliniken/-abteilungen zu ermöglichen, deren Versorgung anderenfalls nicht, nicht wohnortnah oder nicht in der notwendigen Qualität gewährleistet werden kann?

Die überwiegende Zahl der seltenen Erkrankungen manifestiert sich im Kindesalter. Erwachsene Betroffene brauchen besondere Betreuung. Eine optimierte Versorgung kann nur durch spezialisierte Zentren in enger Zusammenarbeit aller Disziplinen geleistet werden. Mit dem GKV-Modernisierungsgesetz ist die gesetzliche Grundlage geschaffen worden, mit der der notwendigen Versorgungs-

struktur in der Betreuung Erwachsener eine adäquate Entgeltregelung gegenübergestellt wird.

12. Spiegeln die diagnosebezogenen Fallpauschalen die spezifischen Besonderheiten bei der Behandlung Seltener Erkrankungen nach Auffassung der Bundesregierung angemessen wider?

Die Abbildungsgenauigkeit des diagnosebezogenen Fallpauschalensystems, das von den Selbstverwaltungspartnern auf der Bundesebene (Deutsche Krankenhausgesellschaft, Spitzenverbände der Krankenkassen, Verband der privaten Krankenversicherung) einzuführen und weiterzuentwickeln ist, hat in den letzten Jahren erheblich zugenommen. Insbesondere konnte eine bessere und sachgerechtere Vergütung der Leistungen der Maximal- und Hochleistungsmedizin erreicht werden. Die systematische Prüfung auf seltene, aber extrem teure Fälle ist ein expliziter Schwerpunkt der Weiterentwicklung des neuen Entgeltsystems. Themen, bei denen aufgrund dieser Analysen wichtige Fortschritte in der sachgerechten Abbildung seltener Erkrankungen erreicht wurden, sind zum Beispiel sehr seltene angeborene Stoffwechselerkrankungen (z. B. Morbus McArdle), sehr seltene Erkrankungen wie hämophagozytäre Erkrankungen oder mitochondriale Zytopathien.

Zur sachgerechten Vergütung des bei der Behandlung seltener Erkrankungen entstehenden Behandlungsaufwands besteht daneben die Möglichkeit, krankenhausindividuelle Entgelte für neue Untersuchungs- und Behandlungsmethoden zu vereinbaren (§ 6 Abs. 2 des Krankenhausentgeltgesetzes). Ferner können für hoch spezialisierte Leistungen, die aufgrund der Komplexität der Behandlung mit ungewöhnlich hohen Behandlungskosten verbunden sind und die nur von sehr wenigen spezialisierten Krankenhäusern mit überregionalem Einzugsgebiet erbracht werden, krankenhausindividuell gesonderte Zusatzentgelte vereinbart werden (§ 6 Abs. 2a des Krankenhausentgeltgesetzes).

13. Wie steht die Bundesregierung dazu, die Kosten für die Behandlung Seltener Erkrankungen bei niedergelassenen Ärzten und medizinischen Versorgungszentren außerhalb der Budgets zu finanzieren, und zwar auch im zukünftigen Vergütungssystem und dafür zu sorgen, dass aufgrund solcher Behandlungskosten keine Abstaffelungen erfolgen können?

    Wie ordnet sie in diesem Zusammenhang das Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 6. Dezember 2005 (– 1BvR 347/98 –) zur Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen bei lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankungen ein?

Seit dem 1. Januar 2004 wurde den gesetzlichen Krankenkassen und Krankenhäusern die Möglichkeit eingeräumt, Verträge über die ambulante Erbringung zur Behandlung seltener Erkrankungen einschließlich der Vergütung abzuschließen (§ 116b Abs. 2 ff. SGB V). Budgets und Abstaffelungen sind gesetzlich nicht vorgegeben. Wie in der Antwort zu Frage 8 ausgeführt, sieht der Entwurf des GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetzes anstelle dieses Vertragsmodells ein Zulassungsverfahren für Krankenhäuser vor (§ 116b Abs. 2 ff. SGB V-E). Dies ist Ausdruck des Bestrebens, eine qualitativ und quantitativ ausreichende ambulante Versorgung der gesetzlich Krankenversicherten in speziellen Versorgungsbereichen, u. a. bei seltenen Erkrankungen, sicherzustellen. Hinsichtlich der Vergütung sind weiterhin keine Budget- oder Abstaffelungsregelungen vorgesehen. Zudem ist eine Kürzung der Gesamtvergütungen der Vertragsärztinnen und Vertragsärzte zur Finanzierung der mit den ambulanten speziellen Leistungen der zugelassenen Krankenhäuser verbundenen Mehrausgaben der Krankenkassen nicht vorgesehen. Anzunehmen ist, dass bereits heute der größere Teil

der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen in speziellen Zentren an Krankenhäusern geleistet wird. Für diejenigen niedergelassenen Ärztinnen und Ärzte, die ausnahmenweise seltene Erkrankungen in ihren Praxen behandeln, wird zudem im künftigen vertragsärztlichen Vergütungssystem eine weitgehende Kalkulierbarkeit des Honorars durch Einführung einer Euro-Gebührenordnung gegeben sein, so dass nach aktueller Erkenntnislage keine Sonderregelungen erforderlich erscheinen.

Aus dem in der Frage zitierten Beschluss des Bundesverfassungsgerichts kann keine Verpflichtung zu einer spezifischen Art und Weise der Vergütung der Leistungserbringer bei der Behandlung dieser Versicherten hergeleitet werden: Beschlussgegenstand war lediglich die Frage, welchen Inhalt der Behandlungsanspruch des Versicherten gegen seine Krankenkasse im Falle „einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankung“ hat.

14. Welchen Stellenwert misst die Bundesregierung den Selbsthilfegruppen bei Umgang mit Seltenen Erkrankungen zu?

    Sieht sie bei der Einbindung Defizite, und wenn ja, welche und was will sie unterstützend tun, um diese zu beheben?

Selbsthilfegruppen ergänzen allgemein das professionelle Versorgungssystem und stellen zusätzliche Ressourcen für die Betroffenen durch Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung dar. Die Bundesregierung erachtet deshalb die Selbsthilfe als unerlässlich. Deshalb soll mit dem GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz die Selbsthilfeförderung verbessert werden. Davon kann auch die Selbsthilfearbeit bei Seltenen Erkrankungen profitieren, wie beispielsweise die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V. (Achse), ein Netzwerk von Selbsthilfeverbänden für seltene Erkrankungen, das sich zum Ziel gesetzt hat, überregionale Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu unterstützen und das allgemeine Wissen darüber zu vergrößern.

15. Welche Überlegungen gibt es in der Bundesregierung, den Informationsaustausch und die Zusammenarbeit zwischen Politik, Wissenschaft, Industrie, Forschung, praktizierenden Ärzten, Kostenträgern und Selbsthilfegruppen zu verbessern?

Die Bundesregierung steht im Dialog mit allen für den Bereich Seltene Erkrankungen wichtigen Akteuren und setzt sich in den verantwortlichen Gremien für die Verbesserung von Forschung und Versorgung für und von Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen ein.

16. Wie bewertet die Bundesregierung die Entwicklungen, Maßnahmen und Initiativen bzgl. Seltenen Erkrankungen auf EU-Ebene (z. B. die Integration des Kapitels zu Seltenen Erkrankungen im Aktionsprogramm der Gemeinschaft im Bereich der öffentlichen Gesundheit 2003 bis 2008, Unterstützung von Projekten durch Fördermittel und Forschungsrahmenprogramme etc.)?

    Wie bewertet die Bundesregierung die Entwicklung von Konzepten zu Centres of Reference (ECR) für Seltene Erkrankungen in anderen EU-Mitgliedstaaten?

Das Aktionsprogramm der Gemeinschaft im Bereich der öffentlichen Gesundheit orientiert sich an drei Schwerpunkten: Gesundheitsinformationen, rasche Reaktion auf Gesundheitsgefahren und Gesundheitsförderung durch Berücksichtigung der Gesundheitsfaktoren. Im Jahresarbeitsplan für das Jahr 2006 wur-

den die „Gruppen von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen“ als neue Priorität für den Bereich „Gesundheitsinformation“ aufgenommen. Entsprechend wurden in diesem Bereich aus den Mitteln für 2006 zwölf Projekte mit einem Gesamtfördervolumen von 6 182 778 Euro für diese Thematik zur Förderung empfohlen. An acht der Projekte sind deutsche Institutionen als Partner beteiligt. Ein weiteres („European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“) wurde von einer deutschen Institution beantragt. Die Entwicklung in diesem Bereich wird positiv beurteilt.

Die Europäische Union fördert im 6. Forschungsrahmenprogramm (FRP) insgesamt 56 Projekte mit 776 Partnern, davon 115 aus Deutschland, mit einer Fördersumme von 218 Mio. Euro, die sich wie folgt verteilt:

In den Arbeitsprogrammen der Thematischen Priorität 1 (Life Sciences Health – LSH) gab es 19 topics zum Thema „Seltene Erkrankungen“. Hierzu wurden insgesamt 47 Projekte mit 705 Partnern (davon 108 aus Deutschland) mit einer Fördersumme von insgesamt 204,2 Mio. Euro gefördert.

Weitere Ausschreibungen gab es in den Bereichen der European Research Area Networks (ERA-Net) und „Forschung zur Politikunterstützung“ (auch 8. Priorität genannt). Als Era-Nets werden drei Projekte mit 13 Partnern (davon drei aus Deutschland) mit 2,5 Mio. Euro gefördert sowie im Bereich „Forschung zur Politikunterstützung“ zum Thema SARS sechs Projekte mit 58 Partnern (darunter vier aus Deutschland) mit 11,3 Mio. Euro.

Im Rahmen der Forschungsförderung der EU wurden im 6. FRP somit zahlreiche Aktivitäten zu Seltenen Erkrankungen gefördert.

Auch im Entwurf des Spezifischen Programms „Zusammenarbeit“ des 7. FRP (2007 bis 2013) ist in der ersten thematischen Priorität „Gesundheit“ die Förderung Seltener Krankheiten weiterhin vorgesehen.

Die Bundesregierung tauscht sich im Rahmen ihrer Mitarbeit in den einschlägigen Gremien (siehe Antwort zu Frage 17) auch mit anderen EU-Mitgliedstaaten aus. Hieraus hat sich bislang jedoch keine Erkenntnisgrundlage ergeben, die eine Bewertung der konzeptionellen Ansätze in anderen EU-Mitgliedstaaten erlaubt.

In Deutschland liegen die Sicherstellung der Versorgung der von seltenen Erkrankungen Betroffenen und die eventuelle Einrichtung von Referenzzentren in der Zuständigkeit der Länder. Der Bundesrat hat zur Mitteilung der Kommission der Europäischen Gemeinschaften über die Reaktion auf den Reflexionsprozess auf hoher Ebene über die Patientenmobilität und die Entwicklung der gesundheitlichen Versorgung in der Europäischen Union Stellung genommen. Hierin wird bekräftigt, dass sich die Einrichtung von Referenzzentren an die im EG-Vertrag gezogenen Grenzen, einschließlich des Artikels 152 EG-Vertrags, zu halten habe und dass der bei den Beratungen in den Vordergrund gestellte Netzwerkgedanke die Planungshoheit der Länder berücksichtige. Gleichwohl verspreche der Aufbau von Netzwerken Europäischer Referenzzentren einen europäischen Mehrwert durch den Austausch hochqualitativer Expertisen, der sowohl dem Wissenschafts- und Gesundheitsstandort Europa im Sinne der Lissabonstrategie zugute kommt als auch dem einzelnen Patienten mit seinen spezifischen Versorgungsbedürfnissen.

17. Welche Formen der Zusammenarbeit gibt es zwischen der Bundesregierung und den EU-Institutionen (Europäische Kommission Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz; Rare Diseases Task Force; Europäisches Parlament etc.) im Bereich Seltene Erkrankungen?

Die Bundesregierung steht mit allen genannten Institutionen der EU in Verbindung und arbeitet in den einschlägigen Gremien aktiv mit.

18. Gibt es eine offizielle Verbindungsperson für den Bereich Seltene Erkrankungen zwischen der Bundesregierung und der EU- Kommission?

    Wenn ja, wie hält die Bundesregierung es für sinnvoll, den Selbsthilfegruppen diese Verbindungsperson bekannt zu machen?

Die Ständige Vertretung Deutschlands bei der EU hält im Rahmen ihrer Aufgaben Kontakt auch zur EU-Kommission. Für den Bereich der Seltenen Erkrankungen gibt es keine spezielle offizielle Verbindungsperson.

19. Mit welchen Maßnahmen unterstützt die Bundesregierung die Aktivitäten im Bereich Bekämpfung Seltener Erkrankungen auf EU-Ebene?

    Inwieweit hat die Bundesregierung die relevanten Punkte des Bereichs Seltene Erkrankungen im Aktionsprogramm umgesetzt?

Das derzeit laufende Aktionsprogramm der Gemeinschaft im Bereich der Öffentlichen Gesundheit 2003 bis 2008 ist ein Aktionsprogramm der Kommission, das die einzelstaatliche Politik ergänzen soll. Es zielt auf den Schutz der menschlichen Gesundheit und auf Verbesserungen im öffentlichen Gesundheitswesen ab. In jährlichen Arbeitsprogrammen werden unter Beteiligung der Mitgliedstaaten Arbeitsschwerpunkte festgelegt und Fördergelder zur Verfügung gestellt, für die sich Institutionen aus allen beteiligten Staaten bewerben können. Insofern existiert keine Verpflichtung zur Umsetzung für die Mitgliedstaaten. Zur Unterstützung potenzieller Antragsteller bietet die Bundesregierung Informationen und technische Unterstützung an.

20. Erfolgt ein regelmäßiger Informationsaustausch über Seltene Erkrankungen zwischen der Bundesregierung und dem DG SANCO der EU-Kommission (Europäische Kommission Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz), und wenn ja, um welche Informationen handelt es sich?

Ein Informationsaustausch findet Anlass bezogen statt. Darüber hinaus wird auf die Antwort zu Frage 17 verwiesen.

Gesamtherstellung: H. Heenemann GmbH & Co., Buch- und Offsetdruckerei, Bessemerstraße 83–91, 12103 Berlin
Vertrieb: Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft mbH, Amsterdamer Str. 192, 50735 Köln, Telefon (02 21) 97 66 83 40, Telefax (02 21) 97 66 83 44
ISSN 0722-8333